

“集善扶贫健康行”孤独症项目

一、项目背景

孤独症（又称自闭症）是一种发生于儿童早期的神经系统功能发育障碍性疾病，多数患者起病于婴幼儿期，严重影响到患者的感知、语言、情感，尤其是社会交往等多种功能的发展，发病年龄在三岁以内，以社交交流和交互作用障碍、兴趣狭窄及刻板重复的行为方式为主要临床表现。孤独症致残率高，且伴随患者生命全程，对患者家庭以及整个社会而言，都是一个巨大负担。孤独症的治疗没有特效药物，目前主要依靠行为干预进行康复训练，早期发现、早期干预对孤独症儿童尤其重要。年龄越小，效果越明显。据不完全统计，我国 0-14 岁孤独症患者逾 300 万，近年来呈不断增高的趋势。2018 年美国疾病预防控制中心发布的数字是孤独症谱系障碍与正常儿童的比例为 1:59，其中大约每 59 个儿童中就有一个孤独症障碍者。近 20 年来，美国的发病率增长了 600%。如果按照这个比例，中国孤独症的发病人数会相当惊人。但是，局限于了解和认识不够与诊断水平和筛查手段的落后，目前中国尚无一个可靠的统计数字，见诸于官方文件的数据与事实存在着较大差异。由于数据支撑不足，造成政府制定相关政策缺乏依据。所以目前在各类残疾人中孤独症属于权益保障缺失最严重的人群。

研究显示，孤独症和脑瘫患者有很大的干预和支持价值，早期、科学、全面的支持，可以提升孤独症患者的生活质量，也可以减轻家

庭负担和社会后期投入。

我国目前孤独症服务所面临的主要问题，首先是由于早期筛查与早期诊断严重不足，致使大量孤独症儿童丧失了宝贵的最佳干预期；其次是学前教育以民间机构为主，而民办机构在生存和发展过程中仍然面临着重重困难。同时，康复训练质量和方法的良莠不齐，以及某些机构训练费用的高昂也为孤独症儿童及家庭带来了种种困惑和困难；第三是学龄期康复和教育举步维艰，由于专业教师和专门教学条件的缺失，跟随正常中小学随班就读的儿童缺乏有针对性的有效训练，成为“随班混读”；第四是劳动就业和成年托养基本仍是空白，就连各省为精神残疾人专门设立的工疗站和庇护性工厂都不能接受孤独症人士，导致大批孤独症青少年离开学校以后几乎无处可去，不仅滞留家中难以自立，而且功能倒退、病状加重，给家庭造成沉重的精神和经济负担；第五是各地出台的现有政策基本是特惠性质，惠及面太小，反而造成新的一些不平衡。

孤独症与其他各类精神疾患明显不同，由于它发病于儿童早期，抢救性康复期较短，错过以后很难补救；同时，孤独症的核心症状无一例外是持续性的，终生需要康复并且终生需要健全人的照顾；孤独症的个体症状千差万别，而且大部分患者伴有智力损害，所以大多为多重残疾，康复训练方法必须多样性，康复投入应比其他各类残疾人更高；他们基本无法独立就业，但有相当数量的人群却具有超强的机械记忆和艺术表现能力，潜力的开发极具价值，甚至刻板重复的特点都可以为他们的庇护性就业带来很大的可开发性。

因而，研究孤独症儿童康复训练方法的科学化和本土化，孤独症人士生命全程各个阶段实现终身康复的衔接性和系统性，早期筛查、早期诊断的社区化和常态化，以及政策的完整性、科学性和普惠性，使我们的政府、社会和相关工作者面临着相当大的挑战。所以，我们过去、现在和将来都要做出不懈的努力，呼吁政府和社会，关注并解决孤独症人士生命全程的权利和福祉，促进各地政府加快政策和法律的完善，推动中国社会的整体进步！

二、项目目标

“集善扶贫健康行-孤独症”项目的目标是建立覆盖孤独症患者生命全程的社会支持体系。

三、项目内容

2017年5月，我会成立“集善扶贫健康行-孤独症”项目。此项目是要建立覆盖孤独症患者生命全程的社会支持体系，该体系计划从小龄康复为起点，逐步覆盖大龄职业技能培训、孤独症患者家庭护理理论培训、孤独症康复训练营、孤独症患者血液DNA谱系研究等，还开展了一些国际上新颖的孤独症康复训练方法的探索性项目，例如孤独症海豚康复治疗项目、马术康复项目。



图为孤独症儿童参加趣味足球赛



图为孤独症儿童参加迎新晚会



图为孤独症儿童和家长参观动物园



图为孤独症儿童绘制的帽子



图为孤独症儿童家长参加健康讲堂



图为孤独症儿童进行海豚康复训练



图为孤独症儿童进行康复训练



图为参加训练营孤独症儿童



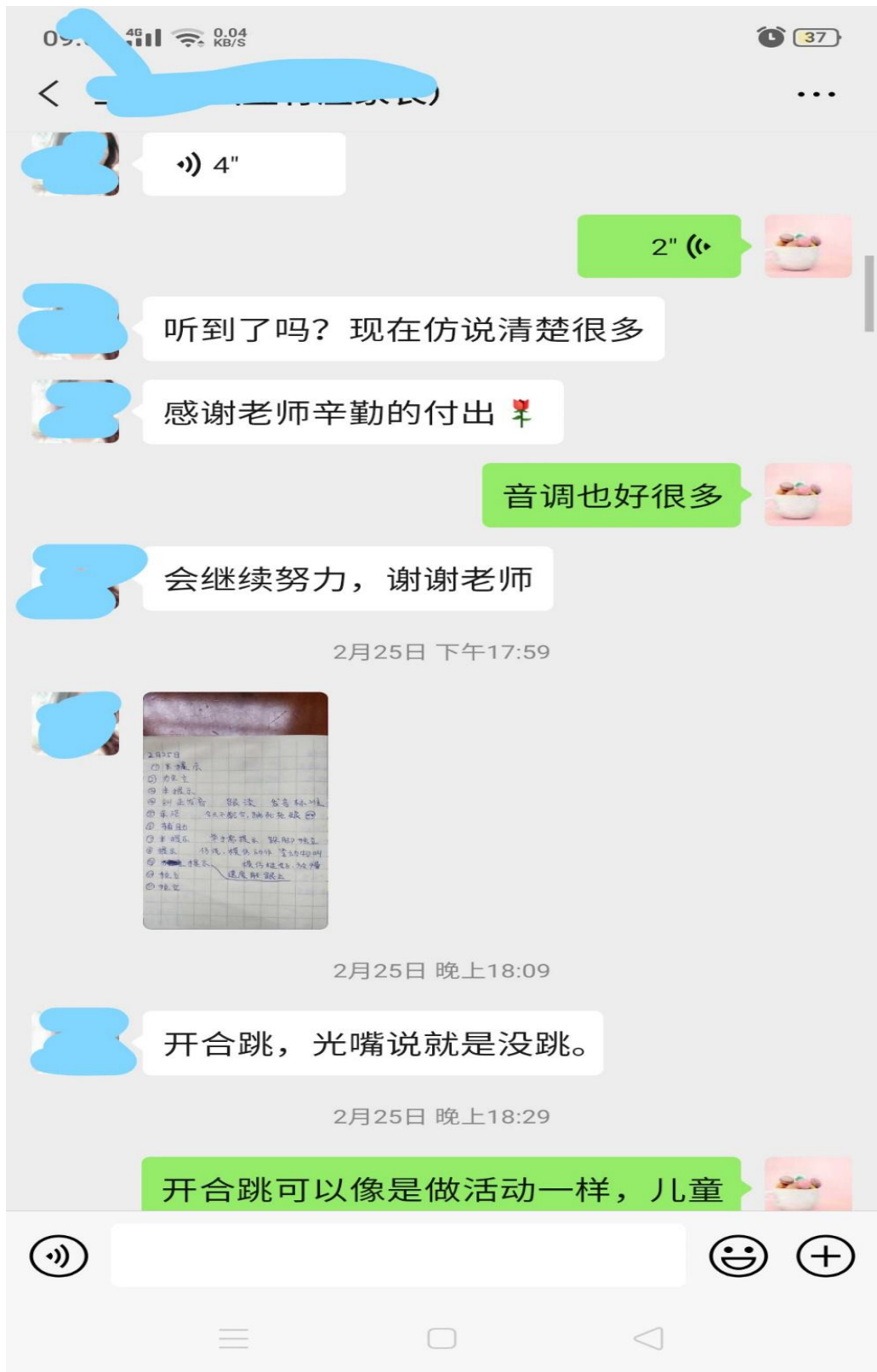
图为孤独症训练营儿童和家长到达基地



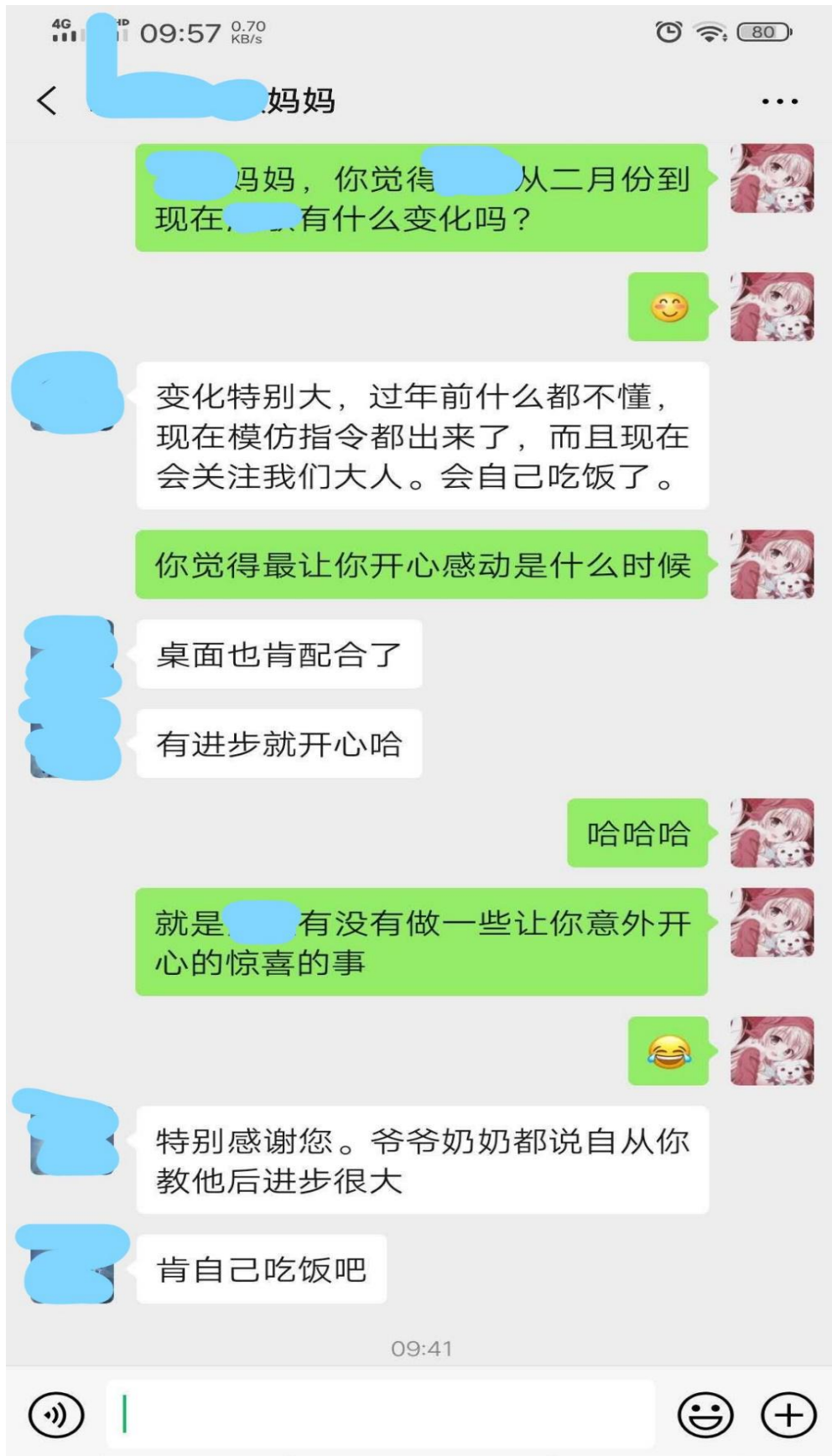
图为训练营家庭参加活动



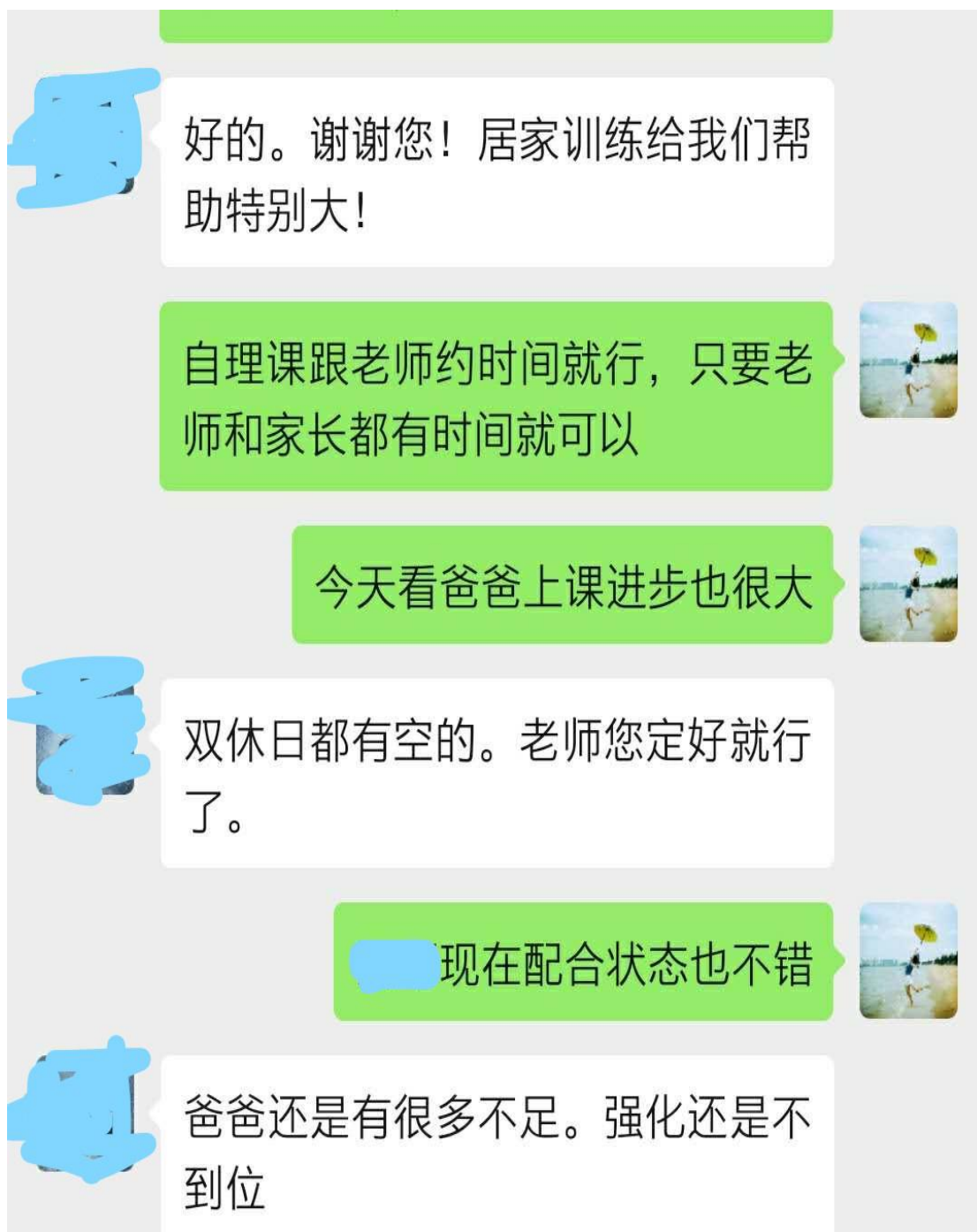
图为疫情期间网络授课家长反馈



图为疫情期间网络授课家长反馈



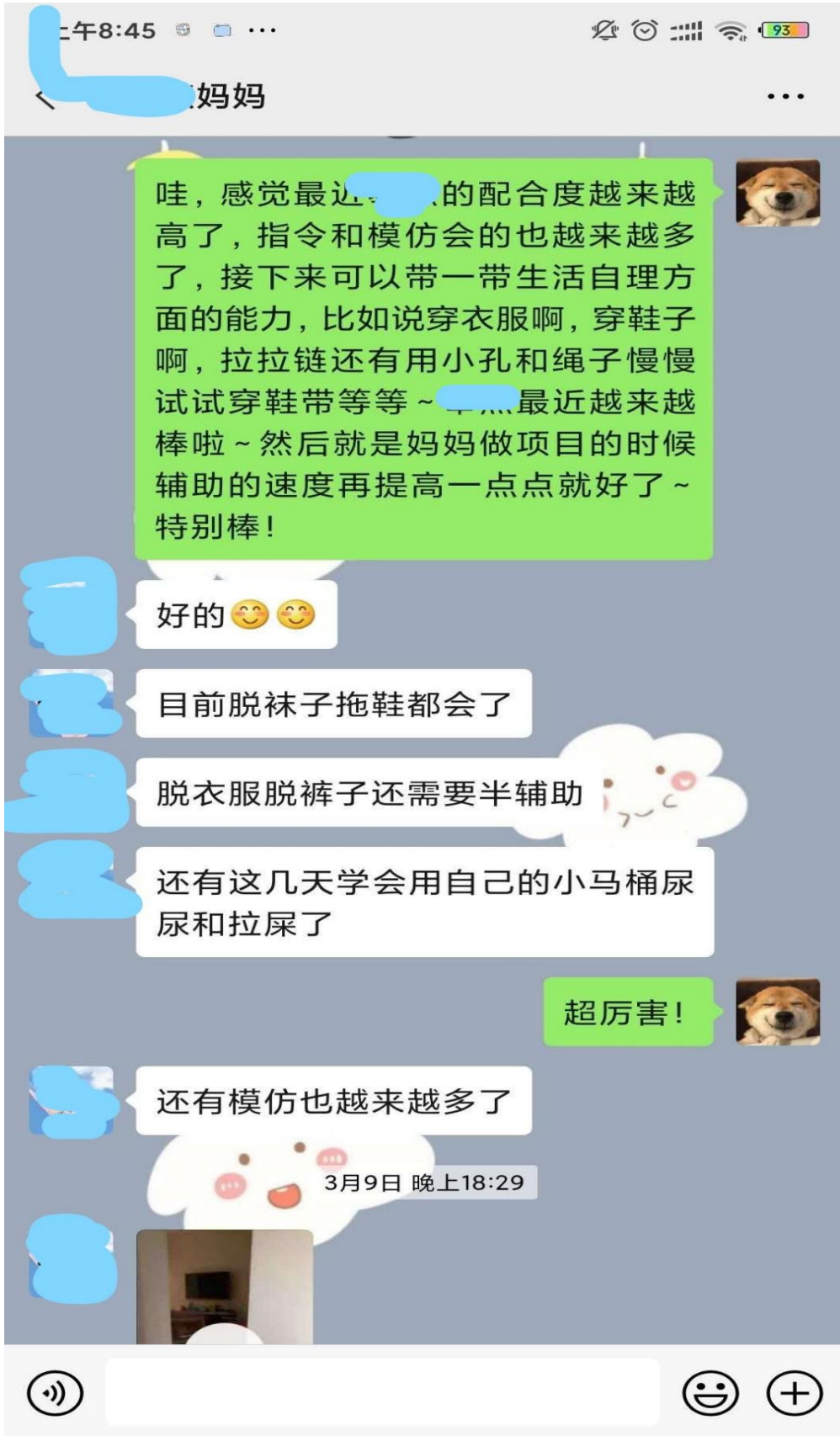
图为疫情期间网络授课家长反馈



图为疫情期间网络授课家长反馈



图为疫情期间网络授课家长反馈



图为疫情期间网络授课家长反馈

四、项目实施方案

（一）举办捐赠仪式

捐赠方与中国残疾人福利基金会（以下简称“中国残基会”）签署捐赠协议，并按照项目实施方案和捐赠协议要求，适时举办中国残基会“集善扶贫健康行—孤独症”项目捐赠仪式。

（二）申报及签订协议

本项目由各地方基金会、社会团体组织实施。地方执行机构的项目申请报告经中国残基会审核，批准后，方可进行项目资助。

（三）本项目的工作经费提取比例

中国残基会提取公众募款总捐赠金额的10%作为项目工作经费。（合同另有约定，按合同约定实施）

（四）项目审核

地方执行机构定期汇报项目进展情况，提交受助者名单、影像资料，由执行机构管理审核存档。

（五）总结评估与审计

中国残基会对项目执行情况进行抽查，对项目进展情况进行督导、评估和财务审计，将项目成果反馈捐赠方。

（六）项目公示

项目执行结束后，在官方网站上公示受助者名单及善款使用情况。

五、项目案例

案例一：

小宝，2015年2月5日出生于广东，两岁做常规检查时还没有语言，经过进一步诊断，最后确诊为孤独症，小宝妈妈是一个坚强乐观的人，在得知了诊断结果之后也曾迷茫，无助，但还是很快振作起来寻找方法和专业机构对小宝进行干预训练，2018年来到中国残联基金会孤独症儿童南方康复基地，经过一年的训练，小宝的语言能力和社会适应能力有了很大提高，可以表达自己的需求，会简单的提问，可以简单的社会互动。

2019年7月，小宝参加了“星星的孩子—孤独症儿童夏令营”（海南站）活动。在五天四夜的夏令营活动中收获满满，当说起小宝在夏令营的表现时，小宝妈妈更是感慨颇多。在这五天当中，我们经历了开营，走过了吴夏木工坊、海口观澜湖蹦床公园、海口天鹅湖动物基地，也走过了三亚亚特兰蒂斯水族馆、亚龙湾天堂森林公园，最终走到了天涯海角，大家用自己的坚持走完了一场特殊的旅行。在户外活动中，小宝自己独立走完全程，没有喊累也没有让妈妈抱，而且懂得在外面要牵着妈妈的手不能乱跑，安全意识明显有所提高，这让小宝妈妈甚是欣慰。

虽然只有短短的五天时间，但是在这五天当中，孩子们真正接触社会，学习社会常规，妈妈说小宝在这次活动中有很大的变化，原来不敢碰麦克风，在旅途中乘坐大巴车时主动拿起车上的麦克风为大家唱歌，夏令营结束回来之后还用杯子假装麦克风用来唱歌，在乘坐高铁的时候会主动问妈妈到哪站了，而且可以记住中间都有哪些站点，因为夏令营都是集体活动，小宝在活动的过程中学会了跟小朋友互动，

回来后会主动跟妈妈说想找某某小朋友一起玩。

虽然只是一次活动，但是小宝在活动中变得更自信，主动性比以往大大增强，而且比之前更坚强，小宝妈妈看到孩子的进步更是欣慰，同时对小宝的康复训练也有了更大的信心，跟我们说能参加这样的活动真是幸运，希望以后还能有这样的活动。此次的夏令营活动，让我们的星儿不再孤单，让星爸星妈对未来充满希望。



图为孤独症儿童进行康复

案例二：



图为孤独症儿童进行康复

小烈，4岁男孩，小烈妈妈反映参加孤独症康复训练营的活动改善小烈很多，平时小烈对于陌生环境不适应，会产生一些不安情绪、不恰当的行为。针对这样的情况老师在平时的训练中也会注意不定时的变换教学环境，让孩子接触不同的人，在这次活动中小烈一开始也

会有类似的反应。

到第二天小烈妈妈就发现开始有变化了，小烈不哭不闹，尤其在康复活动挑战玻璃栈道的时候。小烈一开始会贴近妈妈，但还是愿意往前走，一边探索式前进还一边关注脚下的高度，一点都没有哭闹和退缩，后来还能与妈妈一起观赏美景并摆姿势合照。看到小烈对新环境的适应能力有所提高，小烈妈妈表示非常开心也很感激能有这样的活动机会。

六、实施效果、社会反响

中国残基会开展了集善扶贫健康行孤独症项目，该项目主要执行了“红旗贫困孤独症儿童康复训练营”、红旗海豚康复训练项目、马术康复训练项目、小龄孤独症儿童康复训练项目、大龄孤独症患者职业技能培训项目，孤独症血液 DNA 研究项目，上述一系列项目的开展，使得 300 余名孤独症患儿及其家庭受益，该项目得到了社会各界的广泛肯定，得到了孤独症患者家长的一致好评。